

## **10 вещей, о которых хотел бы рассказать вам ребенок с аутизмом**

### ***1. ПРЕЖДЕ ВСЕГО, Я ПРОСТО РЕБЕНОК. ДА, У МЕНЯ АУТИЗМ, НО ЭТО НЕ ЗНАЧИТ, ЧТО АУТИЗМ - МОЯ ГЛАВНАЯ ОТЛИЧИТЕЛЬНАЯ ЧЕРТА.***

Аутизм - это лишь часть меня. Он не определяет меня как личность. Вот вы сами - человек, полный мыслей, чувств и талантов, или ваша индивидуальность определяется только одной какой-нибудь особенностью? Вы толстяк, очкарик или увалень? Возможно, это первое, что я замечаю, когда впервые вижу вас, но это далеко не все, что вы есть.

Вы, взрослые, сами можете контролировать ваше самоопределение. Если вы хотите выделить какое-то одно из ваших свойств, вы просто делаете это. Я ребенок, и мои таланты еще не раскрыты. Ни вы, ни я не можем заранее знать, на что я способен. Определяя меня только одной характеристикой, вы, возможно, слишком сильно занижаете ожидания, касающиеся моих возможностей сейчас и в будущем. А если я чувствую, что вы не верите в меня, я думаю: «Незачем даже пытаться».

### ***2. У МЕНЯ НАРУШЕНО ЧУВСТВЕННОЕ ВОСПРИЯТИЕ.***

Это означает, что самые обычные виды, звуки, запахи, вкусы и прикосновения, с которыми мы сталкиваемся ежедневно, и которые вы можете просто не замечать, могут больно ранить меня. Окружающее пространство, в котором я вынужден жить, часто выглядит крайне враждебным. Я могу казаться замкнутым или агрессивным, но в действительности я лишь пытаюсь защитить себя. Вот почему обычный поход в магазин может превратиться для меня в ад.

Возможно, у меня гипертрофирован слух. Десятки людей говорят одновременно. Из громкоговорителя непрерывно доносятся объявления о сегодняшних распродажах. Из колонок завывает новый хит. На кассах что-то постоянно пищит и трещит, пыхтит кофемолка. В мясном отделе визжит ломтерезка, дети плачут, тележки скрипят, лампы жужжат. Мой мозг не в силах отфильтровать все входящие сигналы! Все, я перегружен!

Мое обоняние может быть крайне чувствительным. На прилавке лежит рыба не первой свежести, парень, который стоит рядом с нами, не был сегодня в душе, в отделе кулинарии проходит дегустация сосисок, у малыша, который стоит в очереди прямо перед нами, полный подгузник, у третьей кассы моют полы с нашатырем, ликвидируя остатки разбившейся банки с маринованными огурцами, - я не могу разобраться со всем этим. Еще немного - и меня стошнит!

Я могу быть визуально-ориентированным, и тогда первым органом чувств, атакуемым внешними раздражителями, станет зрение. Флюоресцентные лампы дают не только слишком яркий свет, но они еще постоянно мерцают. Пространство как будто пульсирует, и у меня начинает резать глаза. Мигающий свет искажает все, что я вижу, - окружающий мир постоянно меняется. Здесь слишком много объектов, чтобы я мог сконцентрироваться на чем-нибудь одном: яркий свет из окон, крутящиеся лопасти вентилятора под потолком и огромное число людей, которые находятся в постоянном движении (я могу попытаться защититься с помощью «туннельного зрения»). Все это оказывает влияние на мои вестибулярную и проприоцептивную системы, и в этот момент я даже не могу определить, где во всей этой мешанине я сам.

***3. ПОЖАЛУЙСТА, ПОМНИТЕ О ТОМ, ЧТО СУЩЕСТВУЕТ БОЛЬШАЯ РАЗНИЦА  
МЕЖДУ ТЕМ, ЧЕГО Я НЕ ХОЧУ, И ТЕМ, ЧЕГО НЕ МОГУ СДЕЛАТЬ.***

Неправда, что я не слушаю ваших указаний. Дело в том, что я просто не понимаю вас. Когда вы обращаетесь ко мне через всю комнату, я слышу примерно следующее: «&^%\$#@, Билли. #\$\$%^&^%\$&». Подойдите ближе и скажите простыми словами, обращаясь непосредственно ко мне: «Пожалуйста, убери книги в стол, Билли. Пора обедать». Тогда я пойму, чего вы от меня хотите и почему. Теперь мне гораздо проще исполнить вашу просьбу.

***4. Я МЫСЛЮ КОНКРЕТНЫМИ ОБРАЗАМИ. ЭТО ЗНАЧИТ, ЧТО ВСЕ ВАШИ  
СЛОВА Я ПОНИМАЮ БУКВАЛЬНО.***

Меня совершенно сбивает с толку, когда вы говорите «хватит крутиться, как юла», когда на самом-то деле вы имеете в виду «пожалуйста, посиди спокойно». Не стоит говорить «это сделать раз плюнуть», если вы лишь хотите подчеркнуть, что «это очень простое дело». Когда вы говорите: «Да это просто курам на смех!», я буду с интересом искать смеющихся кур. Пожалуйста, просто скажите: «Это неправда».

Идиомы, каламбуры, нюансы, двусмысленности, предположения, метафоры, аллюзии и сарказм чаще всего просто ускользают от меня.

#### ***5. ПОЖАЛУЙСТА, ОТНЕСИТЕСЬ ТЕРПЕЛИВО К МОЕМУ ОГРАНИЧЕННОМУ СЛОВАРНОМУ ЗАПАСУ.***

Мне очень непросто выразить свою просьбу, часто у меня просто-напросто нет нужных слов, описывающих то состояние, в котором я нахожусь. Я могу быть голодным, расстроенным, напуганным или сбитым с толку, однако пока все эти слова находятся за пределами моих языковых возможностей, отнеситесь внимательнее к языку жестов, может быть, так вам будет проще понять, что мне некомфортно.

Ситуация может быть и обратной: я могу говорить, как маленький профессор или телезвезда, сыпать терминами или воспроизводить целиком тексты, смысл которых находится далеко за рамками моего понимания. Все эти слова я запомнил, чтобы компенсировать собственный словарный дефицит - дело в том, что я знаю: когда ко мне обращаются, от меня ждут ответа. Эти слова и фразы могут быть из книг, телевизионных передач или из разговоров других людей. Это называется эхоталия. В действительности я не вполне понимаю смысл тех слов и фраз, которые произношу. Зато я точно знаю, что это поможет мне найти выход, когда нужно что-то сказать в ответ.

#### ***6. ВЕРБАЛЬНОЕ ОБЩЕНИЕ ДАЕТСЯ МНЕ С БОЛЬШИМ ТРУДОМ, ПОЭТОМУ МНЕ ЛУЧШЕ ОДИН РАЗ УВИДЕТЬ, ЧЕМ СТО РАЗ УСЛЫШАТЬ.***

Пожалуйста, покажите мне, как сделать что-то, а не ограничивайтесь словесной инструкцией. Наберитесь терпения, чтобы продемонстрировать мне это несколько раз. Множество последовательных повторений необходимо для моего успешного обучения.

Расписание в картинках окажет мне незаменимую помощь в организации моего дня. Оно поможет мне не держать в голове все необходимые действия, напомнит, что за чем следует, распределит мое время и станет верным помощником в том, чтобы еще больше соответствовать вашим ожиданиям.

По мере моего взросления мне по-прежнему будут необходимы расписания, но уровень представления информации будет меняться. До того как я научусь читать, мне нужны расписания с фотографиями или простыми рисунками. Когда я стану старше, возможно, будет работать комбинация слов и рисунков, и, в конце концов, мне будет достаточно просто слов.

***7. ПОЖАЛУЙСТА, АКЦЕНТИРУЙТЕ СВОЕ ВНИМАНИЕ НА ТОМ, ЧТО Я УМЕЮ, А НЕ НА ТОМ, ЧТО МНЕ НЕДОСТУПНО.***

Как и любой другой человек, я не могу успешно обучаться в атмосфере постоянного недовольства моими результатами и напоминаний о том, на что именно стоит обратить особое внимание. Не очень-то хочется пробовать что-либо новое, когда я почти уверен, что услышу только критику (хотя бы даже и конструктивную). Попробуйте найти мои сильные стороны, вам это точно удастся! Да и, кроме того, не стоит забывать, что существует не один, а множество различных способов выполнить задание.

***8. ПОМОГИТЕ МНЕ ВО ВЗАИМООТНОШЕНИЯХ С ЛЮДЬМИ.***

Со стороны может показаться, что я не хочу играть с другими детьми на площадке, но чаще всего я просто не знаю, как начать разговор или войти в игру. Скорее всего, я буду просто счастлив поиграть в мяч или в догонялки с другими детьми, если вы попросите их пригласить меня.

Лучше всего мне удаются четко структурированные игры, где есть строго определенные начало и конец. Я не умею читать выражения лиц, язык жестов и эмоции других людей, поэтому я буду признателен за постоянные разъяснения и подсказки. Например, если я засмеялся, когда Эмили упала, поскользнувшись, это вовсе не означает, что мне на самом деле смешно,

просто я не знаю, как нужно отреагировать. Научите меня спрашивать: «Все в порядке, ты не ушиблась?»

### ***9. ПОПЫТАЙТЕСЬ ВЫЯСНИТЬ, ЧТО ЯВЛЯЕТСЯ ПРИЧИНОЙ МОИХ СРЫВОВ.***

Поверьте, истерики, вспышки гнева, потеря контроля над собой - как бы вы это ни называли - во много раз ужаснее для меня самого, чем для вас. Они возникают из-за того, что одна или несколько моих систем восприятия оказываются перегруженными. Если вы сможете понять причины срывов, вы сможете их предотвратить. Заведите журнал, в котором будете отмечать время, условия, людей и действия, предшествующие им. Постепенно картина может проясниться.

Постарайтесь помнить о том, что любое поведение - это лишь одна из форм общения. Когда у меня не хватает слов, именно оно расскажет вам, как я воспринимаю события и окружающее пространство.

Родители, не забывайте о том, что в основе повторяющегося поведения могут лежать медицинские причины. Пищевая аллергия и гиперчувствительность, нарушения сна и проблемы с пищеварением также могут оказывать свое воздействие на поведение.

### ***10. ЕСЛИ ВЫ ЧЛЕН МОЕЙ СЕМЬИ, ПОЖАЛУЙСТА, ЛЮБИТЕ МЕНЯ БЕЗОГОВОРЧНО.***

Гоните от себя мысли «Вот если бы он только...», «Ну почему она не может...». Вы также не соответствуете всем до последнего ожиданиям и надеждам, которые возлагали на вас родители, и вряд ли вам понравится, если кто-то будет постоянно напоминать вам об этом. Я не выбирал для себя аутизм. Помните, что это произошло со мной, а не с вами. Без вашей поддержки мои шансы на успешную и самостоятельную взрослую жизнь ничтожно малы. С вашей помощью и под вашим руководством мои возможности расширяются гораздо больше, чем вы можете предположить. Поверьте, я заслуживаю этого и я вас не подведу!

Несколько слов в заключение:

**Терпение.**

**Терпение.**

**Терпение.**

Учитесь смотреть на мой аутизм как на необычную способность, а не как на тяжелое заболевание. Смотрите сквозь пальцы на то, в чем я ограничен, и воспринимайте как дар то, что я приобрел благодаря этому состоянию. Возможно, я не так уж хорошо могу поддержать беседу и избегаю глазного контакта, но заметили ли вы, что я не лгу, не мошенничаю в играх, не сплетничаю о моих знакомых, не осуждаю других людей? Конечно, я вряд ли стану вторым Майклом Джорданом. Но с моим вниманием к мелким деталям и с моей феноменальной способностью к концентрации я, может быть, стану вторым Эйнштейном. Или Моцартом. Или Ван Гогом.

Они тоже были аутистами.

Лечение болезни Альцгеймера, разгадка тайн внеземных цивилизаций - какие будущие достижения ждут впереди сегодняшних детей с аутизмом?

Мои достижения и свершения невозможны без вас и вашей поддержки. Просто забудьте об общепринятых правилах, если они бессмысленны для меня. Будьте моим защитником, будьте моим другом, и мы вместе увидим, сколь многого я смогу достичь.